## **Anffas Day**

XV Giornata Nazionale delle Disabilità Intellettive e Disturbi del Neurosviluppo

# Convenzione ONU e disabilità: il punto di vista dei giovani in Anffas

Evento online e in diretta Facebook

28 marzo 2022 10.00-13.00





# Art.8 ACCRESCIMENTO DELLA CONSAPEVOLEZZA

1. Gli Stati Parti si impegnano ad adottare misure immediate,

#### efficaci ed adeguate allo scopo di:

- A) sensibilizzare la società nel suo insieme, anche a livello familiare, sulla situazione delle persone con disabilità e accrescere il rispetto per i diritti e la dignità delle persone con disabilità;
- **B**) **combattere** gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose concernenti le persone con disabilità, compresi quelli fondati sul sesso e l'età, in tutti gli ambiti;
- C) promuovere la consapevolezza delle capacità e i contributi delle persone con disabilità.





### Cosa succede nella realtà?

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità impegna gli Stati parti ad adottare tutte le misure al fine di **sensibilizzare** la società in merito alla condizione, nonché al **rispetto dei diritti e della dignità**, delle persone con disabilità, **combattendo stereotipi**, **pregiudizi** e la visione negativa che la società ha costruito attorno a loro.

In Italia la disabilità, nonostante negli ultimi anni qualcosa sta cambiando anche se in maniera poco percettibile, è ancora poco rappresentata e confinata principalmente ad essere documentata in contesti di settore. È ancora oggi presente la tendenza, laddove invece si affronti in qualche misura la tematica, a proporre una rappresentazione della disabilità permeata dal pregiudizio e dal pietismo e centrata sul concetto di diversità e di incitazione al buonismo.

L'assenza diventa poi quasi totale nell'informazione destinata ai più piccoli, oppure ai **giovani**.

La situazione è ancora più delicata quando riguarda la condizione delle persone con disabilità grave e gravissima, le quali sono praticamente relegate a popolo invisibile.







## Cosa fa Anffas ?

Anffas Onlus, collabora in sinergia con le associazioni locali al fine di coinvolgere e sensibilizzare tutta la comunità per la difesa dei diritti delle persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo organizzando momenti di condivisione della vision, aggiornamento e formazione.

I principali strumenti adottati a tal fine sono: campagne di comunicazione, formazione ed educazione già a partire dalla tenera età, sensibilizzazione dei mass media in particolare a rappresentare le persone con disabilità in modo coerente ai principi della Convenzione stessa in quanto le persone con disabilità sono

"La disabilità è una dimensione della vita che appartiene alla condizione umana ed in buona parte dipende dalla comunità TUTTA"

prima di tutto persone, titolari di diritti e come tutti devono essere incluse nella comunità.



Anffas Day - 28 Marzo 2022

## Quali sono le progettualità di Anffas

In linea con gli scopi dell' art.8 della CRPD Anffas realizza molteplici iniziative che supportano e coinvolgono tutta la rete di stakeholder:

- il servizio **S.A.I** (Servizio Accoglienza e Informazione) per **supportare e sostenere**, **attraverso un processo di empowerment**, in riferimento ad esigibilità dei diritti, a favorire l'autodeterminazione, l'auto rappresentanza, la partecipazione ed inclusione sociale della persona con disabilità, delle loro famiglie e in generale si rivolge a tutti i cittadini e alle istituzioni.
- Il progetto AAA "Antenne Antidiscriminazione Attive", che propone l'avvio di un'Agenzia Nazionale volta a riconoscere e contrastare la discriminazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie.
- Il progetto "Anffas Giovani nel Settore" che ha l'obiettivo di coinvolgere i giovani, con e senza disabilità in iniziative volte a promuovere e garantire i diritti umani, civili e sociali delle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo
- Piattaforma **PIAM** "Piattaforma Italiana degli Autorappresentanti in Movimento" che ha lo scopo di garantire tutti i diritti delle persone con disabilità intellettive e permette che esse diventino cittadini attivi.







#### La mia esperienza di Sibling

Lei è Loredana, ha 44 anni, bruna, magra vanitosa e tanto solare, purtroppo non è lei a parlare, sono io, sua sorella, perchè lei non può, la Sindrome di Rett le ha portato via la parola e non solo quella. La Sindrome di Rett è una grave patologia degenerativa che colpisce principalmente le donne con una incidenza di circa una su 10mila che ha cambiato radicalmente la sua vita e di tutti noi che la amiamo e ci prendiamo cura di lei. Dopo un primo periodo di crescita apparentemente "normale", si presenta un arresto dello sviluppo. Prima ti fa sognare una vita normale, poi ti fa precipitare in un baratro di dolore ma nonostante questo Loredana è piena di vita, ama stare in compagnia e ascoltare tanta musica, purtroppo non parla e quando vuole comunicare si serve dei suoi grandi occhi, spesso unica forma di espressione.

Viene subito da pensare se la mia scelta verso questo tipo di lavoro sia legata alla disabilità di mia sorella. Forse questa esperienza in qualche modo ti indirizza a questo tipo di lavoro, ma direi che in particolare rispetto al rapporto con lei, questo passa in secondo piano perché nel rapporto tra sorelle ciò che conta è l'esserci e l'espressione spontanea dei reciproci sentimenti. Oggi ho con Loredana un dialogo profondo ed empatico, abbiamo un modo di capirci tutto nostro, maturato negli anni di una crescita che è stata molto diversa. Il rapporto con Loredana è fatto di abbracci, sorrisi, sguardi profondi. Abbiamo un nostro modo di comunicare che è più complesso della parola. Ti devi porre in una sorta di ascolto e dedizione.





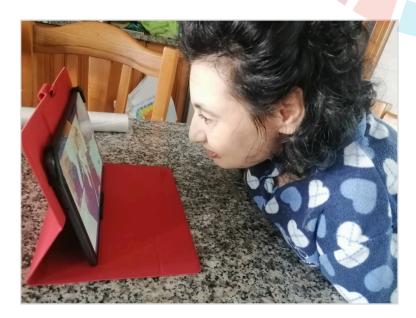




#### **AUTODETERMINAZIONE!**

E' proprio dal mio vissuto che credo risulti fondamentale, soprattutto in questa giornata, ribadire e **promuovere** la consapevolezza delle capacità e i contributi delle persone con disabilità, soprattutto di quelle più gravi.

Fondamentale è il rimando al concetto di autodeterminazione, descritto come l'insieme dei diritti di ogni individuo di scegliere e di decidere in quanto persona, con e senza disabilità anche ad alta intensità di sostegni, non solo devono (poiché è un loro diritto), ma è importante ricordare che loro possono, con i giusti sostegni, autodeterminarsi, partecipare, essere incluse nella comunità.









### Cosa rappresenta per me Anffas?

Non ho dubbi che il contatto con l'associazione Anffas è stato di fondamentale importanza: "Ti fa capire che non si è soli". Io stessa, insieme a tutti gli altri familiari, fin dalla tenera età abbiamo partecipato da tempo a diversi eventi, assemblee, riunioni: "Ci ritroviamo, tante famiglie diverse nella composizione e nel modo di affrontare il problema, ed è occasione di scambio e di rigenerazione.

Con il passare degli anni ho sentito il bisogno di avvicinarmi sempre di più, in primis per acquisire informazioni e supporto, affinché questo bagaglio mi aiuti a vivere al fianco di mia sorella.

In particolare, nell'ultimo periodo, ho molto apprezzato la nuova iniziativa dal titolo "Accendiamo i riflettori", dedicata a fratelli e sorelle di persone con disabilità per coinvolgerli in un percorso di reciproca conoscenza ed ascolto.

Concludo dicendo che, penso sia fondamentale sempre di più, come Anffas fa da tempo, puntare sulla ricerca e guardare al futuro ma importante risulterà anche soffermarsi sul presente per migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità nel quotidiano, trovare nuove risorse nelle famiglie e dare ancor di più maggiore attenzione a tutti i membri in particolare quei giovani familiari che con il loro contributo possano realmente, nel concreto, apportare un cambiamento culturale alle nuove generazioni che non vivono da vicino questa incredibile, difficile ma straordinaria esperienza di VITA!



Anffas Day - 28 Marzo 2022



## LA CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Art. 8





#### Accrescimento della consapevolezza

- 2. Nell'ambito delle misure che adottano a tal fine, gli Stati Parti:
- (a) avviano e conducono efficaci campagne di sensibilizzazione del pubblico al fine di:
- (i) favorire un atteggiamento recettivo verso i diritti delle persone con disabilità;
- (ii) promuovere una percezione positiva ed una maggiore consapevolezza sociale nei confronti delle persone con disabilità;
- (iii) promuovere il riconoscimento delle capacità, dei meriti e delle attitudini delle persone con disabilità, del loro contributo nell'ambiente lavorativo e sul mercato del lavoro;





#### Accrescimento della consapevolezza

- (b) promuovono a tutti i livelli del sistema educativo, includendo specialmente tutti i minori, sin dalla più tenera età, un atteggiamento di rispetto per i diritti delle persone con disabilità;
- (c) incoraggiano tutti i mezzi di comunicazione a rappresentare le persone con disabilità in modo conforme agli obiettivi della presente Convenzione;
- (d) promuovono programmi di formazione per accrescere la consapevolezza riguardo alle persone con disabilità e ai diritti delle persone con disabilità





Diagnosi, realizzazione della disabilità;



Aspettative infrante, frustrazione;



Integrazione della disabilità e senso di continuità con le altre aree di vita.



Rottura del senso di continuità della persona e vissuti di vergogna, rabbia e tristezza;











## FINE

Grazie a tutti per l'attenzione!









nazionale@anffas.net

